

Universidad Autónoma de Madrid
Facultad de Medicina
Grado en Enfermería – Trabajo fin de Grado



PROYECTO DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PADRES Y MADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO Y BIENESTAR.



AUTORA: Noelia Pascual Córdoba
TUTORA: Teresa Rincón del Toro



MAYO 2017

ÍNDICE:

RESUMEN	2
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	9
JUSTIFICACIÓN	10
ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN	12
METODOLOGÍA	13
AREA DE INTERVENCIÓN	13
POBLACIÓN DIANA	13
CAPATACIÓN	14
PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN:	15
SESIONES EDUCATIVAS	16
ENTREVISTA INDIVIDUAL FAMILIAR:	16
SESIONES GRUPALES	18
SESIÓN 1. ¿QUÉ ES EL CÁNCER? INTRODUCCIÓN A LA ONCOLOGÍA ..	18
SESIÓN 2. RELAJACIÓN Y TERAPIAS ALTERNATIVAS	19
SESIÓN 3. ANTICIPANDO A LOS EFECTOS SECUNDARIOS. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO	22
SESIÓN 4. ADAPTACIÓN EN EL HOGAR. CUIDADOS DE ENFERMERÍA	23
SESIÓN 5. TERTULIA Y RESOLUCIÓN DE DUDAS, COMPARTIENDO UNA MERIENDA. **	26
CRONOGRAMA	28
EVALUACIÓN	28
SISTEMA DE REGISTRO	29
CONCLUSIONES	29
AGRADECIMIENTOS	31
BIBLIOGRAFÍA	32
ANEXOS	35

RESUMEN

Este Trabajo de fin de grado tiene como finalidad la creación de un Proyecto de Educación para la Salud dirigido a los padres de niños oncológicos de la Comunidad de Madrid, dentro de las consultas del Hospital Materno-Infantil del Hospital Universitario La Paz con el fin de promover la mejora de calidad de vida.

Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva para valorar la necesidad de una intervención educativa con respecto al cáncer en este grupo de población, por lo que se propone este Proyecto.

Tras el análisis de la información, se observó la necesidad de crear un programa de apoyo psicosocial, que tuviese una serie de objetivos centrados en tratar todas las áreas del afrontamiento referentes al cáncer –la cognitiva, la emocional y la de las habilidades-. Dicho programa se crea con el objetivo de mejorar el afrontamiento y el bienestar de los padres y madres de niños oncológicos. Con el fin de cumplir el objetivo, se seleccionó como población diana a los niños que se encuentren en fase de diagnóstico y con una evolución de la enfermedad menor a 6 meses. Para ello, en dicho programa se incluyeron 5 sesiones educativas dirigidas a la ampliación de conocimientos sobre la enfermedad, así como a la mejora de la capacidad para afrontar sus emociones, saber manejar el estrés y la realización de cuidados del niño en el hogar.

Además, el proyecto será evaluado de manera continua para poder comprobar los resultados obtenidos con el programa y la opinión de sus participantes.

Palabras clave: niños, cáncer, apoyo social, padres, afrontamiento, calidad de vida, enfermería. (Fuente: DeCS)

ABSTRACT

This end of degree project aims at the creation of a project of education for health aimed at parents of oncological children in the Comunidad de Madrid within the maternal and child health of the Hospital La Paz consultations in order to promote the improvement of quality of live.

A comprehensive literature search was performed to assess the needs of the population of an educational intervention with respect to cancer, so it is proposed this project.

After the analysis of the information, it was observed the need of creating a program of psycho-social support that had a number of objectives focused to address all areas of coping and relating to cancer –the cognitive, emotional and the skills-.

This program is created with the objective of improving the coping and well-being of the parents of children with cancer. In order to meet the objective, children that are in diagnostic phase and that with disease evolution of less than 6 months were chosen as target population. To this end, the program included 5 educational activities aimed at expanding knowledge, as well as improving the ability to deal with their emotions, learn to manage stress and for the realization of child care at home.

In addition, the project will be evaluated continuously to check to verify the results obtained with the program and the opinion of this participants.

Key words: Child, neoplasms, social support, parents, adaptation psychological, quality of life, nursing. (Source: DeCS)

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como finalidad la creación de un Proyecto de Educación para la Salud que promueva la calidad de vida en los pacientes pediátricos oncológicos de la Comunidad de Madrid, dentro de las consultas del Hospital Materno-Infantil del Hospital U. La Paz. Para ello, este proyecto pretende abordar esta mejora de calidad a partir de intervenciones centradas en la expansión de conocimientos y creación de habilidades concretas de los padres de dichos niños, para el afrontamiento de la nueva situación de salud que tienen sus hijos.

A su vez, se intenta promover la educación para la salud como un proceso de aprendizaje e instrumento para el mismo, y un seguimiento de la salud colectiva mediante la prevención y promoción.

Como comenta Salleras durante la introducción de su obra “Educación Sanitaria”, a través de la historia la Educación para la Salud ha ido evolucionando. Ya desde los egipcios, la idea de prevención estaba presente en documentación que aún se conserva. Tras años de evolución, se fueron dando diversos desarrollos como en la civilización griega y en la romana o involuciones como en la época medieval cristiana. Todo ello, dio lugar a una serie de hitos que llevaron al inicio de la Salud Pública en el Siglo XIV. (1)

Hasta el siglo XX no aparece por primera vez el término de Promoción de la Salud, el cual comprende los términos que hoy conocemos de protección de la salud y prevención de la enfermedad. (1,2)

Lo que hoy conocemos como Educación para la Salud es fruto de varios hitos en el campo de la salud. Entre ellos: Informe Lalonde en 1974 en Canadá, donde se analizan los determinantes en salud (3), a la reunión conjunta entre la OMS y UNICEF en el año 1978 en Alma Ata, donde fueron estipuladas las bases que compondrían la Atención Primaria y se originó la estrategia global de “Salud para Todos” (4) y, por último, a la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud en 1986 en Ottawa, durante la cual se crea la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud que tiene como objetivo principal que se cumpla la estrategia global de “Salud para Todos en el año 2000” (5).

Durante todos estos tiempos las definiciones sobre Educación para la Salud han ido cambiando, las más completas y destacables son las que dieron los siguientes autores:

Modolo (6) defendía que: “Uno de los instrumentos de la promoción de la salud y de la acción preventiva. Ayuda a los individuos y/o grupos a adquirir conocimientos, sobre los problemas de salud y sobre los comportamientos útiles para alcanzar el objetivo de salud” Sepelli (7) dijo que la Educación Para la Salud era: “Un proceso educativo que tiende a responsabilizar a los individuos y/o grupos en la defensa de la salud propia y la de los otros”

La Organización Mundial de la Salud ha definido en diversas ocasiones la Educación para la Salud (en adelante EpS), en la más completa postula que: “La educación para la salud aborda no solamente la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. La EpS incluye no sólo la información relativa a las condiciones sociales, económicas y ambientales subyacentes que influyen en la salud, sino también la que se refiere a los factores y comportamientos de riesgo, además del uso del sistema de asistencia sanitario” (OMS). (8,9)

Según C. E. Turner: “Educación sanitaria supone el conjunto de experiencias que contribuye a inculcar en la persona hábitos, actitudes y conocimientos útiles relacionados con la salud individual, familiar y colectiva.” (8,10)

Dentro de estas definiciones podemos ver ciertas características en común.

- Enseñar a la población una serie de conocimientos y habilidades.
- Inculcar o inducir a las personas en una vida sana.
- Orientado hacia la salud.
- Prevención de la enfermedad y promoción de la salud.
- Utilizar correctamente los recursos a su disposición.
- De manera individualizada o colectiva.

A su vez, debemos tener en cuenta, a la hora de su abordaje y comprensión que la Educación para la Salud está basada en los artículos de la constitución 27 y 43(11). Los cuales hablan del derecho a la educación y del derecho a la salud, respectivamente.

Por otra parte, como ya hemos visto, una de las bases de dicha educación es la prevención de la enfermedad y promoción de la salud.

La prevención de la enfermedad, son todas aquellas acciones que tengan como finalidad evitar la enfermedad, mediante estrategias para reducir los factores de riesgo de

enfermedades específicas o para poder variar factores personales que puedan disminuir la susceptibilidad a cualquier enfermedad. (12)

Mientras que la promoción de la salud se entiende como un proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su propia salud y así poderla mejorar. Dentro de esta promoción se engloban tanto acciones dirigidas al aumento de las capacidades y habilidades de cada persona, como las que quieren modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas que pueden impactar sobre los determinantes de salud. (13,14)

Dentro de estas dos características de la educación para la salud, son un eslabón más dentro del proceso de atención integral, las cuales podemos ver que están consideradas como una parte de los cuidados en enfermería.

En este proyecto, se propone trabajar con un enfoque enfermero la educación para la salud, orientada a pacientes pediátricos oncológicos y a sus cuidadores que, en su mayoría, como se ha podido comprobar en la bibliografía consultada, son los padres. (15)

El Cáncer se define como crecimiento desproporcionado de células anormales en una determinada zona del cuerpo, pudiendo originarse en órganos, huesos, etc. Estas células son consideradas células malignas. Según los estudios actuales, parece que son células normales que han cambiado su código genético y que, a diferencia de estas células, no siguen sus mismas cualidades como, por ejemplo, no realizan la apoptosis, por lo que se acumulan creando tumores en el lugar donde se produce el crecimiento anómalo. (16)

El cáncer es una enfermedad antigua, ya que se conocía desde la época de los egipcios, la cual era descrita en sus papiros. Por otra parte, se tiene la creencia de que fue el médico Hipócrates, el primero en utilizar la palabra “carcinos” para denominar dicha enfermedad. Muchos años después durante el siglo XVIII John Hunter fue de los pioneros en proponer que el tumor podría ser operado. Hasta la invención del microscopio, no se comenzó a estudiar el cáncer y así fue como nació lo que ahora llamamos “estudio patológico moderno del cáncer”. (17)

En los últimos años, la prevalencia del cáncer está aumentando, posiblemente sea más notorio por los avances en la detección de éste y la precocidad de la misma, una mayor cobertura de los servicios sanitarios a toda la población, un mayor registro de todos los

casos, etc. Todo esto incluyendo los cambios en el estilo de vida, los productos de fertilización, la contaminación e incluso la carga genética de la persona. A su vez, podemos encontrar diversos factores de riesgo que ejercen algún efecto sobre la aparición de esta enfermedad como, por ejemplo: el tabaco, el alcohol, la mala alimentación y el sedentarismo. Por lo que hay autores que afirman que entre el 30 y 50% de los tipos de cáncer se pueden llegar a evitar abordando los factores de riesgo en la población. (18,19)

Debido al ya comentado aumento de frecuencia del cáncer, ha pasado a ser uno de los principales problemas de salud, lo que le hace ser un problema de salud pública. Aunque es en la fase adulta cuando se da en un mayor porcentaje, debemos tener en cuenta que esta enfermedad puede surgir en cualquier etapa vital, afectando a la población infantil. Esta enfermedad ha pasado a ser la segunda causa de muerte en menores de 14 años. Aun así, el cáncer en esta etapa se da en un porcentaje muy bajo tomando como referencia a las personas diagnosticadas en total, siendo así que entre el 1 y el 3% de los diagnosticados son pacientes pediátricos. (20)

A día de hoy, podemos encontrar muchas fuentes de recopilación de datos sobre la prevalencia del cáncer tanto en España, como en el resto del mundo. En nuestro caso, para este proyecto, nos vamos a centrar en el registro español de la población infantil. La Asociación Española de Hematología y Oncología Pediátricas es la encargada del registro de tumores infantiles, este es el llamado RETI-SEHOP.

Éste es un proyecto científico con la colaboración de la Universidad de Valencia y la SEHOP, que intenta contribuir a la lucha contra el cáncer mediante el estudio de la prevalencia y de la supervivencia de niños con cáncer.

Dentro de este estudio las actividades de registro van dirigidas a:

- Vigilancia de la cobertura de las unidades de Oncología Pediátrica
- Investigación epidemiológica del cáncer en España y Europa.
- Investigación sobre la efectividad de la asistencia a los niños con cáncer en el marco de la Oncología Pediátrica. Evolución temporal en España y comparación internacional.
- Investigación causal de cáncer infantil.
- Vigilancia de la protocolización
- Colaboración a la vigilancia de efectos secundarios y calidad de vida. (21)

Por ello, gran parte de la información de la que vamos a presentar a continuación está reflejada en dicho registro.

Cada año, en torno a unos 155,5 casos por millón de niños hasta los 14 años, son diagnosticados de cáncer en España, por lo que es un importante problema de salud. A su vez, debido a que la agencia de autocuidado del niño se encuentra en desarrollo, dicho diagnóstico se convierte en un problema también para sus familias.

Por otro lado, podemos ver que las cifras en nuestro país son muy similares con respecto a las del resto de países europeos con población similar a la nuestra, como Alemania y Francia.

Los tres tumores más frecuentes son las leucemias en primer lugar con una incidencia del 30%; en segundo lugar, los tumores del sistema nervioso central con un 22% y; en el tercero, los linfomas con una incidencia del 13%. (22)

Por otra parte, la cobertura asistencial de los pacientes oncológicos pediátricos en España está aumentando, entre los años 2010 y 2012 llegó a realizarse una cobertura del 93% para todo el país. Aunque los avances asistenciales han progresado mucho, sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia.

Como comentamos con anterioridad sobre la probabilidad de prevención de diversos tipos de cáncer, debemos tener en cuenta los agentes causales de esta enfermedad. Como afirman algunos autores, el cáncer infantil en su mayoría no puede ser prevenido, puesto que no está condicionado por unos factores de riesgo individuales que puedan ser modificados. Por lo que el campo de actuación de este trabajo va a residir en el diagnóstico precoz y en el tratamiento de dicha enfermedad.

Con respecto a la supervivencia en los niños diagnosticados y tratados en España ha llegado a alcanzarse hasta el 77%. Todo esto es debido a los avances en la detección, la precocidad de ésta, la amplitud de cobertura y su mejoría. (22)

Para concluir esta primera parte del proyecto, pasaremos a hablar sobre lo que se quiere abordar con dicho programa, el afrontamiento.

Diversos autores como Sandín (23), postulan que el afrontamiento es un estado fisiológico que el cuerpo activa cuando éste es expuesto a una o varias situaciones que puedan generar ciertos niveles de estrés. Por otro lado, Lazarus y Folkman (24) defienden que cuando la persona genera el afrontamiento para poder manejar esas situaciones, éste

se puede dividir en dos partes, la primera enfocada al problema y la segunda enfocada a la emoción.

Basándonos en el estudio realizado por Moral de la Rubia y Martínez, sobre las reacciones que tienen los padres ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos, podemos ver que, ante situaciones disruptivas, los padres manifiestan un mayor nivel de estrés que las madres. Por lo que, partiendo de unos niveles altos de estrés, los padres tienden a tomar menos medidas de afrontamiento que las madres y, además, suelen focalizarse más en los sentimientos negativos y en la resolución del problema por sí mismos, evitando ayudas externas. Las madres por otro lado, suelen centrarse en la resolución del problema mediante la búsqueda de apoyo social, religión y una reevaluación positiva. (25)

Por ello, valoramos que el objetivo de este proyecto será la modificación de las actitudes, habilidades y conocimientos sobre el afrontamiento, para un óptimo manejo del estrés y de las situaciones que lo generan, lo que mejorará el bienestar del niño oncológico y su familia.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO:

Contribuir a la mejora de salud y bienestar de los niños con cáncer, capacitando a sus padres para que realicen los cuidados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO:

- El grupo identificará los tipos de cáncer y los estadios.
- El grupo conocerá los tratamientos contra el cáncer y los medicamentos asociados a éste.
- Los padres serán capaces de expresar los conocimientos aprendidos en las sesiones a su entorno familiar.
- El Proyecto promoverá el apoyo mutuo y la complicidad entre las familias.
- Las familias, padres e hijos, analizarán el dolor del niño con cáncer.
- Los participantes serán capaces de compartir sus experiencias personales.
- El conjunto verbalizará los valores y creencias que tienen sobre la enfermedad.
- Tanto padres como hijos, realizarán terapias de relajación y alivio del dolor del niño.

- El grupo desarrollará conocimientos y habilidades para el manejo de la medicación.

JUSTIFICACIÓN

Dentro del Código Deontológico de la Enfermería está contemplado que los enfermeros tienen la Educación para la salud como parte de uno de sus papeles fundamentales de su trabajo. A su vez, en el capítulo 5 de dicho código, artículos del 31 al 34, recoge que el personal de enfermería deberá realizar una “promoción de la salud y el bienestar social”.

Dentro de estos artículos se recogen varias reseñas que se exponen a continuación:

- El personal de Enfermería deberá contribuir en dicha promoción de la salud aportando su conocimiento científico.
- Los proyectos y programas deberán respetar la integridad de todos y cada uno de los participantes.
- El personal de Enfermería deberá reconocer al grupo de pacientes como grupo social y tendrá que permitirle la participación real en la toma de decisiones que les conciernen.
- El Enfermero/a deberá guiarse por el principio de justicia para el establecimiento de programas y en el reparto de los recursos. Todo ello sin caer en el paternalismo.

Por otro lado, partiendo de la orientación de este proyecto hacia los pacientes pediátricos, nos centraremos en lo descrito en el capítulo 7 del mismo código, el cual se refiere al “personal de enfermería y el derecho del niño a crecer en salud y dignidad, como obligación ética y responsabilidad social.” En el caso de este proyecto, nos serán de interés los artículos 40 y 41.

El artículo 40 defiende que la Enfermera/o siempre deberá promover la salud y el bienestar de la familia, como fin para que los niños sean protegidos y cuidados en dicho núcleo.

A su vez, el artículo 41 hace referencia a que en la medida de lo posible y dentro de su trabajo, la Enfermera/o deberá ayudar a la familia para el acceso a alimentos, medicación, educación, etc. (26)

Por otro lado, consideramos que la creación de un Proyecto de Educación para la Salud pueda tener como finalidad, aparte de lo mentado con anterioridad, ser una herramienta

para la mejora de la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y su familia debido al beneficio que produce el apoyo psicosocial que se da en dicho proyecto. (27) Dicho apoyo será favorable para el núcleo familiar puesto que aportará los siguientes beneficios:

Una disminución de los síntomas psicológicos, puesto que el padecimiento del cáncer incluye un factor psicológico muy importante e interviniendo en este factor, ayudaremos a los pacientes a asimilar mejor el diagnóstico y tratamiento. Además, como defiende Báñez, mejorará el afrontamiento, puesto que, cuando aumentan los conocimientos acerca de esta enfermedad, el estrés relacionado con la falta de conocimientos disminuirá, ayudando a su vez, a reducir los sentimientos de abandono y aislamiento durante el padecimiento. (28)

A su vez, se creará una mayor adherencia al tratamiento, el cual es extremadamente importante en el cáncer puesto que, el aumento de tasas de mejoría se debe al completo seguimiento del proceso de curación. Por otro lado, la generación de adherencia es especialmente difícil debido al gran número de efectos adversos que se producen durante el tratamiento, lo que hace que el niño tienda a evitar la aplicación de dicha medicación. También, se podrá generar un manejo efectivo del dolor tras aumentar las habilidades y la enseñanza de terapias no farmacológicas -como terapias distractoras- para dicho beneficio. Incluso, se podrá disminuir los síntomas anticipatorios si trabajamos en ellos, ya que el niño debido a sus experiencias anteriores va a comenzar a presentar los síntomas que normalmente se presentan tras la terapia, antes de la misma. (27, 29,30)

Todo lo reflejado anteriormente, nos indica que deberá ser el personal de Enfermería el encargado de velar por la seguridad, salud y bienestar de los niños.

Así mismo, y basados en varios estudios como el realizado por Gavala et al. (31) que defienden que el desarrollo de sesiones educativas dirigidas a los cuidadores principales de los pacientes oncológicos pediátricos ayuda a la comprensión de la enfermedad y su cuidado, nos proponemos a crear un proyecto de Educación para la Salud dirigido a los padres y/o madres de dichos pacientes que se encuentren en la etapa de diagnóstico y primera fase del cáncer -menos de 6 meses de evolución-. De esta manera, daremos apoyo emocional y enseñaremos a desarrollar habilidades de afrontamiento eficaces. (20)

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

Antes de comenzar el desarrollo de este trabajo, se ha realizado una búsqueda para el análisis de la situación del problema a abordar. Para ello se han buscado en diferentes bases de datos, como PubMed, Cinahl, Cuiden, etc. además de buscar en el repositorio de la biblioteca de la Universidad Autónoma de Madrid.

Las búsquedas se realizaron mediante las palabras clave recogidas en DeCs -descriptores en ciencias de la salud-, donde se recoge un vocabulario estructurado y generalizado, descritas en el apartado del resumen.

Los criterios de búsquedas seguidos fueron:

- Textos completos y gratuitos
- En inglés o en castellano.
- Posteriores al año 2007, que tuvo que ser ampliado al año 2000.

En la búsqueda se realizaron diferentes combinaciones de las palabras clave, como por ejemplo: Apoyo social, enfermería y cáncer; Cáncer y niños; Cáncer, niños, padres y afrontamiento; Cáncer y afrontamiento; etc.

En la base de datos PubMed, no fue encontrado ningún documento relevante para el trabajo que cumpliese los criterios de búsqueda. Es por ello por lo que todos los documentos consultados en los que se ha basado este trabajo, han sido recopilados de las demás bases de datos mencionadas.

Tras el análisis de la situación hemos encontrado varios puntos desde los que partir para realizar este proyecto de salud con los pacientes que acuden al H. U. La Paz.

Como primer punto y como hemos dicho anteriormente, en un 90% de los niños con cáncer, son los padres sus cuidadores principales. Dentro de ese 90 el 88% son las madres, en edades comprendidas entre los 18 y 59 años. En estos porcentajes encontramos que hay una baja escolaridad en un 22,7%, que sólo tienen estudios primarios y un 2,4% no ha completado esta etapa. Además, debemos tener en cuenta que un 22% de los pacientes oncológicos pediátricos aproximadamente son totalmente dependientes de sus padres.

(15) (32)

Partiendo de estos datos, podemos ver que en determinadas familias habrá una falta de conocimientos, que existirá también a nivel sanitario. A su vez, encontraremos que, debido a estos niveles de educación, los ingresos salariales no serán muy altos y el acceso a ciertos recursos socioeconómicos se verá limitado. Por todo ello, se encuentra la

necesidad de impartir dichas sesiones para la ayuda de estas familias, tanto para la aportación de conocimientos, como para la facilitación de recursos.

Como segundo punto, son familias que en su mayoría no se han enfrentado a un problema de salud considerado crónico y que de manera generalizada en la sociedad se relaciona con la idea de muerte y dolor. (29) Por ello, debemos ayudar a los padres a cambiar estas ideas y, a su vez, mejorar su afrontamiento. (27)

METODOLOGÍA

Este proyecto está diseñado para la participación activa de todos los miembros del grupo, orientando las diferentes actividades a sus necesidades e intereses. Se establece un programa base, abierto a modificación de cualquiera de las sesiones en función de las características del grupo. Éste estará destinado a grupos formados por un máximo de 6 familias, ya sean tradicionales o monoparentales. Consta de 5 sesiones teórico-prácticas grupales, además de una entrevista inicial individual con cada familia, que se llevarán a cabo en el Hospital Materno – Infantil del Hospital Universitario La Paz.

AREA DE INTERVENCIÓN

Se ha seleccionado como área de intervención la zona norte de Madrid, en concreto el Hospital Universitario La Paz.

Se ha seleccionado el medio hospitalario puesto que la captación es más sencilla que en la Atención Primaria, a su vez, la población de niños con cáncer es mayor que en un centro de salud, ya que en el hospital se atiende a la población de varios centros de salud.

POBLACIÓN DIANA

La población diana a la que va orientada este proyecto, debe cumplir ciertos criterios de inclusión y de exclusión.

Por un lado, los criterios de inclusión son los siguientes:

- El niño/a debe tener entre 3 y 8 años ambas inclusive. Se pide que sea en esta edad debido a que una de las sesiones será también para ellos, un taller en familia, por lo que la edad de los niños debe estar entre esas dos edades para que los niños puedan ser conscientes y aprender todo lo que en dicha sesión se quiere enseñar.
- El niño/a deber estar en la fase de diagnóstico o en la fase inicial de la enfermedad. Esto es debido a que el proyecto lo que quiere es ayudar al afrontamiento y al

manejo de la situación ante el cambio de vida que supone esta enfermedad, por lo que necesitamos que los niños se encuentren en ese momento.

- Los padres deben ser hispano hablantes. Este criterio es necesario debido a la complejidad del tema y de la necesidad existente del buen manejo del idioma.

Por otro lado, los criterios de exclusión serán:

- Los niños/as que sean menores de 3 años y mayores de 8. Como ya se ha comentado, al menos una sesión es en familia, lo que hace que la edad del niño sea importante para la aplicación de ciertas terapias y que, pueda ser efectiva y entendida por el niño/a.
- Los niños que se encuentren en fases más avanzadas o en fase terminal. Como ya se ha expuesto, la finalidad de estas sesiones es principalmente el afrontamiento, la aceptación y la adaptación al cambio de su estilo de vida, por lo que la familia con los niños en fases más avanzadas, debido a la experiencia de estas familias, deberán ser partícipes de otro proyecto de salud, en los que se tengan en cuenta sus experiencias.
- Los padres que no sean hispano hablantes. Por las razones expuestas dentro del apartado de criterios de inclusión.

CAPTACIÓN

La captación se llevará a cabo a través de la información que estará expuesta en Carteles (anexo 1) en las salas de espera de las consultas de Oncología pediátrica –Medicina, Enfermería y Psicología-, Hospital de Día de Oncología pediátrico y en los puntos de información del hospital. A su vez, los profesionales de estos lugares recibirán unas nociones básicas sobre el proyecto para la resolución de dudas de los pacientes interesados. Con respecto a los profesionales de las consultas, serán los encargados de informar y dar el tríptico el cual contiene una información más completa (anexo 2), a todas las personas que manifiesten interés por este proyecto.

En el folleto y en los carteles se incluirán un contacto de información directa, que será un correo o teléfono directo del formador, lo que serán las vías por las cuales podrán consultar cualquier duda o inquietud que deseen.

Tras la información y entrega de dicha documentación, la persona interesada deberá ponerse en contacto con el profesional de Enfermería encargado de la dirección del Proyecto.

PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN:

- Se comenzará formando a los sanitarios de las consultas donde se facilitará dicha información y a los administrativos de los puntos de información donde se dejarán los carteles y folletos.
- Se repartirán carteles y folletos por puntos de información y consultas de oncología pediátrica, - Medicina, Enfermería, Hospital de Día y Psicología -.
- Los padres de niños oncológicos interesados serán informados debidamente y se les indicará que aquellos que quieran participar en las sesiones deberán ponerse en contacto con un correo o número de teléfono directo con director del Proyecto.
- A todas las personas que se pongan en contacto con el director del Proyecto se les asignará una cita para una entrevista individual familiar, con el fin de aclarar dudas a partir de la información recibida sobre las sesiones que componen el Proyecto. A su vez, se aprovechará dicha entrevista para poder valorar a la familia con respecto a los criterios de inclusión y exclusión.
- Dentro de esta primera entrevista, se le facilitará a la familia interesada una ficha de inscripción (Anexo 3) al grupo, la cual podrá ser rellenada en ese momento o entregada por correo electrónico posteriormente.
- Una vez seleccionados los componentes del grupo por el director, se acordará una nueva cita. Ésta servirá como primera sesión para realizar una pequeña Educación para la Salud de manera individual y familiar, para afianzar ciertos conocimientos básicos con respecto al tema a abordar en las sesiones y así, conseguir que todo el grupo tenga un mismo punto de partida. Además, en dichas entrevistas los participantes serán informados de cada sesión.
- Los participantes deberán informarse de que las dudas personales podrán ser respondidas siempre y cuando informen con anterioridad de las mismas y se les reservará un momento posterior a la sesión si fuera necesario.
- Todas las sesiones partirán del objetivo general del proyecto, sin embargo, cada sesión tendrá uno o más objetivos específicos.

- Dentro de las sesiones se intentará crear un ambiente de familiaridad, donde los participantes del grupo puedan encontrar apoyo entre ellos, ya que son pacientes de una misma consulta del Hospital Materno-infantil del Hospital U. La Paz.

Los puntos que determinan las características de las sesiones son los siguientes:

- Se realizarán 5 sesiones donde se abordarán los contenidos especificados en el siguiente apartado.
- La duración estimada de las sesiones estará entre 60 y 120 minutos, pudiendo ser variable por las necesidades del grupo. Ya sea, por necesidades laborales, por necesidades situacionales por la enfermedad del niño, o por la necesidad de ampliar el tiempo por la complejidad del tema tratado.
- La periodicidad con la que se darán las sesiones va a depender de las necesidades del grupo, ya que como hemos visto, hay un porcentaje de niños que son totalmente dependientes de sus padres y de las complicaciones que pueden surgir a los niños con cáncer, como la hospitalización (15). Debido al tema a abordar, las sesiones serán semanales, con la posibilidad de variación si el grupo así lo demandase por las dificultades anteriormente expuestas.
- Las fechas escogidas para la realización de las sesiones serán los martes 9, 16, 23 y 30 de octubre y el martes 6 de noviembre de 2018.
- El lugar donde se realizarán las sesiones será un espacio cedido por el Hospital Materno-Infantil del Hospital U. La Paz.
- El grupo estará formado por 6 familias comprendidas entre tradicionales o monoparentales, lo que dará lugar a unos 12 padres y/o madres de niños oncológicos que sean pacientes del propio Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz.

SESIONES EDUCATIVAS

ENTREVISTA INDIVIDUAL FAMILIAR:

Como ya se ha mencionado, esta entrevista está orientada al conocimiento de cada familia participante, resolución de dudas y la enseñanza de unos conceptos básicos con respecto a los temas que van a ser abordados en las sesiones. A su vez, con esta primera actividad individualizada dirigida a la familia se pretende:

- Conocer la fase de la enfermedad en la que se encuentra su hijo, diagnóstico y pronóstico.
- Conocer el nivel socio-económico y necesidades de todas las familias, así como los apoyos sociales y familiares con los que pueden contar durante el proceso de enfermedad de su hijo. Todo esto, con el fin de poder adecuar las sesiones posteriores.
- Valorar el grado de ansiedad que pueda manifestar la familia, tras el diagnóstico del niño.
- Generar una relación terapéutica basada en la empatía y en la confianza.

Esta entrevista será llevada a cabo por el director del Proyecto, que como ya se dijo será un profesional de Enfermería.

Anterior a la entrevista, tras verificar la identidad de la familia y la presentación correspondiente, se reafirmará que todo lo tratado durante la actividad será totalmente confidencial, así como, todos los datos recogidos en la ficha de inscripción y durante las sesiones, como establece la ley de protección de datos.¹

Se realizará mediante una entrevista clínica semiestructurada, lo que permitirá un grado de libertad para el entrevistador y para los entrevistados para poder guiar la entrevista hacia diferentes temas de interés según la necesidad de cada familia.

Durante la realización de esta actividad, se mantendrá una actitud empática, desde el respeto, con la intención de generar un sentimiento de confianza y seguridad hacia el profesional que llevará a cabo las sesiones posteriores.

Tras finalizar la entrevista, se preguntará sobre la existencia de dudas, recomendando que, si éstas surgen tras la salida de la entrevista, se tome nota de ellas de cara a la siguiente sesión, o se envíen en un correo al director.

¹ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal

SESIONES GRUPALES

SESIÓN 1. ¿QUÉ ES EL CÁNCER? INTRODUCCIÓN A LA ONCOLOGÍA

Fecha: martes 9 de octubre.	RECURSOS:				
Horario: 18,30	Humanos: <ul style="list-style-type: none">- Moderador: Profesional de Enfermería Director de Proyecto.- Observador externo: Psicóloga de la consulta de Oncología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús- Ponente del coloquio: Dr. Luis Madero, Jefe del Servicio de Onco-hematología del Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid.			Materiales: <ul style="list-style-type: none">- Pizarra magnética y rotuladores.- Ordenador, proyector y pantalla retráctil.- Hojas de evaluación y bolígrafos- Aula cedida y sillas.	
Duración: 90 minutos aprox.					
Lugar: Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz					
Participantes: Padres de pacientes oncológicos pediátricos					
Presentación:	Durante 10 minutos, el director del Proyecto se presentará al grupo, al ponente y al observador. Tras ello, los participantes se presentarán brevemente al resto del grupo.				
Descripción de la sesión:	Durante 5 minutos, el moderador describirá brevemente el desarrollo de la sesión.				
Desarrollo de la sesión:					
Tipo de técnica	Objetivos	Contenidos	Agrupación*	Tiempo	Evaluación
Tormenta de ideas	Los miembros del grupo referirán ideas, conceptos o creencias sobre el cáncer.	Conceptos sobre el cáncer	GG	15 min	Guion del observador. (anexo 4)

Análisis de la tormenta de ideas	Los miembros del grupo analizarán sobre las ideas sacadas en la anterior técnica.	Ideas previas al coloquio sobre el cáncer y creencias.	GG	10 min	Guion del observador
Charla - Coloquio	Los participantes serán capaces de identificar los tipos de cáncer los estadios y tratamientos.	Exposición sobre qué es el cáncer y sus tipos, los estadios y los posibles tratamientos.	GG	30 min	Guion del observador + Cuestionario de Evaluación (anexo 5)
Discusión abierta y dudas	Los participantes aclararán sus dudas a partir de todo lo impartido en la sesión.	Dudas y aclaraciones.	GG	20 min	Guion del observador

SESIÓN 2. RELAJACIÓN Y TERAPIAS ALTERNATIVAS

Fecha: martes 16 de octubre.	RECURSOS:	
Horario: 18,30	Humanos: - Moderador: Profesional de Enfermería Director de Proyecto.	Materiales: - Pizarra magnética y rotuladores.
Duración: 120 minutos aprox.		

Lugar: Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz	<ul style="list-style-type: none">- Observador externo: Psicóloga de la consulta de Oncología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús- Docentes: Profesional de Enfermería y profesional de Arte-terapia.	<ul style="list-style-type: none">- Ordenador, altavoces, proyector y pantalla retráctil.- Enlace de música relajante (anexo 6)- Hojas de evaluación y bolígrafos- Plastilina, pintura de manos y cartulinas de colores.- Aula cedida y sillas.			
Participantes: Padres e hijos					
Presentación:	Durante 5 minutos, el director del Proyecto se presentará al grupo, a los docentes del día y al observador. También se realizará una ronda de presentación de los niños para hacerlos partícipes de la terapia.				
Descripción de la sesión:	Durante 5 minutos, el moderador describirá brevemente el desarrollo de la sesión.				
Resumen de la sesión anterior, aclaración de dudas y pre-test.	Durante 10 minutos, se resumirá la anterior sesión y se resolverán algunas dudas que pudieron quedar de la misma. En este momento se pasará un pre-test para valorar la ansiedad. (anexo 7)				
Desarrollo de la sesión:					
Tipo de técnica	Objetivos	Contenidos	Agrupación	Tiempo	Evaluación
Demostración con entrenamiento. Arte-terapia.	Los participantes serán capaces de realizar las actividades propuestas por el docente.	Sesión de arte-terapia. Beneficios de la arte-terapia y juego para el afrontamiento	G2 – G4	30 min	Guion del observador + Cuestionario de Evaluación de la sesión.

Discusión sobre la actividad realizada.	El grupo hablará sobre la actividad propuesta y analizará los sentimientos que les ha producido.	Ideas previas y posteriores sobre la actividad y sentimientos efluentes	GG	15 min	Guion del observador.
Demostración con entrenamiento. Relajación	Los participantes realizarán una sesión completa de relajación y establecerán un entrenamiento de la misma. Los participantes comprenderán los beneficios de la relajación. El grupo manifestará un menor grado de estrés que al inicio.	Sesión de relajación Conceptos básicos sobre los beneficios de la relajación.	GG	20 min	Guion del observador. + Cuestionario de Evaluación de la sesión. + Post-Test para evaluar la ansiedad
Discusión sobre la actividad realizada.	El grupo hablará sobre la actividad propuesta y analizará los sentimientos que les han producido.	Ideas previas y posteriores sobre la actividad y sentimientos efluentes.	GG	15 min	Guion del observador.
Dudas	Los participantes aclararán sus dudas a partir de todo lo impartido en la sesión.	Dudas y aclaraciones.	GG	15 min	Guion del observador.

SESIÓN 3. ANTICIPANDO A LOS EFECTOS SECUNDARIOS. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO.

Fecha: martes 23 de octubre.	RECURSOS:				
Horario: 18,30	<div>Humanos:</div> <ul style="list-style-type: none">- Moderador: Profesional de Enfermería Director de Proyecto.- Observador externo: Psicóloga de la consulta de Oncología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús- Docente: María Francisca Cano Abad, Profesora titular del Departamento de Farmacología de la Universidad Autónoma de Madrid y Médico de la consulta de Oncología pediátrica del Hospital Materno-Infantil.		<div>Materiales:</div> <ul style="list-style-type: none">- Pizarra magnética y rotuladores.- Ordenador, altavoces, proyector y pantalla retráctil.- Hojas de evaluación y bolígrafos- Aula cedida y sillas.		
Duración: 75 minutos aprox.					
Lugar: Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz					
Participantes: Padres de pacientes oncológicos pediátricos					
Presentación:	Durante 5 minutos, el director del Proyecto presentará a los docentes de la sesión.				
Descripción de la sesión:	Durante 5 minutos, el moderador describirá brevemente el desarrollo de la sesión.				
Resumen de la sesión anterior y resolución de dudas.	Durante 10 minutos, se resumirá la anterior sesión y se resolverán algunas que pudieron quedar de la misma.				
Desarrollo de la sesión:					
Tipo de técnica	Objetivos	Contenidos	Agrupación	Tiempo	Evaluación
Charla-Coloquio	Los participantes conocerán los tipos de tratamiento.	Conocimientos de los beneficios y clasificación del tratamiento	GG	15 min	Guion del observador. +

Charla - Coloquio	Los participantes conocerán los posibles efectos adversos del tratamiento y medicación adjunta a éste. El grupo será capaz de anticiparse a dichos efectos.	Conceptos clave para el conocimiento de los efectos adversos del tratamiento.	GG	15 min	Cuestionario de Evaluación de la sesión. + Cuestionario de conocimientos (anexo 8)
Discusión abierta y dudas	Los participantes aclararán sus dudas a partir de todo lo impartido en la sesión.	Dudas y aclaraciones.	GG	15 min	Guion del observador
Demostración con entrenamiento: Relajación	Los participantes realizarán una sesión completa de relajación y establecerán un entrenamiento. El grupo se irá relajado de la sesión.	Repetición de la sesión de relajación por el director del proyecto.	GG	10 min	Guion del observador

SESIÓN 4. ADAPTACIÓN EN EL HOGAR. CUIDADOS DE ENFERMERÍA (32)

Fecha: martes 30 de octubre.	RECURSOS:	
Horario: 18,30	Humanos:	Materiales:

Duración: 90 minutos aprox.	<ul style="list-style-type: none">- Moderador: Profesional de Enfermería Director de Proyecto.- Observador externo: Psicóloga de la consulta de Oncología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús- Docente: Profesional de Enfermería de la Unidad del Dolor del Hospital U. La Paz.- Ponente: Padres de un niño con cáncer en fase más avanzada o en fase de curación.	<ul style="list-style-type: none">- Pizarra magnética y rotuladores.- Ordenador, proyector y pantalla retráctil.- Bombas y catéteres de prácticas- Hojas de evaluación y bolígrafos- Aula cedida y sillas.			
Lugar: Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz					
Participantes: Padres de pacientes oncológicos pediátricos					
Presentación:	Durante 5 minutos, el director del Proyecto presentará al docente del día y a la familia invitada.				
Descripción de la sesión:	Durante 5 minutos, el moderador describirá brevemente el desarrollo de la sesión.				
Resumen de la sesión anterior	Durante 10 minutos, se resumirá la anterior sesión y se resolverán algunas que pudieron quedar de la misma.				
Desarrollo de la sesión:					
Tipo de técnica	Objetivos	Contenidos	Agrupación	Tiempo	Evaluación
Charla - Coloquio	El grupo conocerá la experiencia percibida de la familia invitada	La familia invitada expondrá sus experiencias con el cáncer.	GG	10 min	Guion del observador.
Simulación operativa	Los participantes desarrollarán la habilidad de reaccionar a una situación cotidiana	La familia invitada propondrá una situación cotidiana vivida para realizar la simulación.	G6	15 min	Guion del observador + Cuestionario de Evaluación

	propuesta por la familia invitada a nivel inicial.				
Demostración con entrenamiento	El grupo será capaz de manejar las bombas, la medicación y realizará los cuidados de enfermería relacionado con los catéteres que puedan llevar sus hijos durante el padecimiento.	Conceptos clave y manejo de bombas, medicación y cuidado de los catéteres.	GG	20 min	Guion del observador + Cuestionario de Evolución
Discusión abierta y dudas	Los participantes aclararán sus dudas a partir de todo lo impartido en la sesión.	Dudas y aclaraciones.	GG	15 min	Guion del observador
Demostración con entrenamiento: Relajación	Los participantes realizarán una sesión completa de relajación y establecerán un entrenamiento. El grupo se irá relajado de la sesión.	Repetición de la sesión de relajación, por el director del proyecto.	GG	10 min	Guion del observador

SESIÓN 5. TERTULIA Y RESOLUCIÓN DE DUDAS, COMPARTIENDO UNA MERIENDA. **

Fecha: martes 6 de noviembre.	RECURSOS:				
Horario: 18,30	<div>Humanos:</div> <ul style="list-style-type: none">- Moderador: Profesional de Enfermería Director de Proyecto.- Observador externo: Psicóloga de la consulta de Oncología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús- Docente: Profesional de Psicología de las consultas de Oncología del Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz.		<div>Materiales:</div> <ul style="list-style-type: none">- Pizarra magnética y rotuladores.- Ordenador, altavoces, proyector y pantalla retráctil.- Hojas de evaluación y bolígrafos- Aula cedida y sillas.		
Duración: 120 minutos aprox.					
Lugar: Hospital Materno-Infantil del H. U. La Paz					
Participantes: Padres de pacientes oncológicos pediátricos					
Presentación:	Durante 5 minutos, el director del Proyecto presentará al docente del día y al observador que podrá intervenir en la sesión.				
Descripción de la sesión:	Durante 5 minutos, el moderador describirá brevemente el desarrollo de la sesión.				
Resumen de la sesión anterior	Durante 10 minutos, se resumirá la anterior sesión y se resolverán algunas que pudieron quedar de la misma.				
Desarrollo de la sesión:					
Tipo de técnica	Objetivos	Contenidos	Agrupación	Tiempo	Evaluación
Foto-palabra	El grupo escogerá una foto entre las facilitadas por el docente, relacionándola con sentimientos que motivaron la elección.	El grupo explicará la elección de la fotografía. Sentimientos incluidos en la elección.	G4	15 min	Guion del observador + Cuestionario de evaluación de la sesión

Discusión	El grupo será capaz de realizar un análisis de manera objetiva sobre la realidad vivida por los propios participantes y los sentimientos de los demás, expuestos a partir de la anterior actividad.	Sentimientos y vivencias expuestas en la anterior actividad. Análisis objetivo.	G6	10 min	Guion del observador.
Discusión abierta y dudas	Los participantes aclararán sus dudas a partir de todo lo impartido en todas las sesiones del proyecto.	Dudas y aclaraciones.	GG	20 min	Guion del observador + Cuestionario de evaluación de la sesión
Demostración con entrenamiento: Relajación	Los participantes realizarán una sesión completa de relajación y establecerán un entrenamiento. El grupo se irá relajado de la sesión.	Repetición de la sesión de relajación.	GG	10 min	Guion del observador

* GG: Grupo grande, G2-G4: Grupo en parejas o familia, G6: Grupo de 6 personas, G4: Grupo de 4 personas

** Tras la sesión se realizará una merienda donde los participantes podrán charlar y realizar un acercamiento en un ambiente más relajado.

CRONOGRAMA

Este proyecto está planteado para que se lleve a cabo en la siguiente manera:

- **Periodo de captación:** desde el 10 de mayo de 2018 al 10 de junio de 2018
- **Periodo de inscripción:** del 10 al 17 de junio de 2018
- **Entrevistas individuales familiares:** durante el verano (junio – agosto) según posibilidad de familia y entrevistador.
- **Preparación de las sesiones:** desde 1 de septiembre al 1 de octubre de 2018.
- **Sesiones grupales:** del 9 de octubre al 6 de noviembre de 2018.
 - 9 de octubre: 1ª sesión. ¿Qué es el cáncer? Introducción a la Oncología.
 - 16 de octubre: 2ª sesión. Relajación y terapias alternativas.
 - 23 de octubre: 3ª sesión. Anticipando a los efectos secundarios. Tratamiento oncológico.
 - 30 de octubre: 4ª sesión. Adaptación en el hogar. Cuidados de Enfermería.
 - 6 de noviembre: 5ª sesión. Tertulia y Resolución de dudas. Compartiendo una merienda.

EVALUACIÓN (33)

La fase de evaluación nos permite la verificación de que todo lo propuesto en el proyecto ha sido adecuado a los objetivos planteados, la comprobación de que se llevará a cabo de manera eficiente y que la efectividad de dicho proyecto será la esperada. Esto nos permite la modificación y mejora continua del proyecto.

Esta fase constará de tres partes, en las que se llevará a cabo la evaluación de la estructura del proyecto y de los resultados.

En la primera parte, en todas las sesiones se analizarán, tanto el guion del observador, quien registrará datos imperceptibles por el resto del personal, como los cuestionarios que serán completados por los educandos.

En la segunda parte, para valorar la estructura se estimará la correcta elección de las fechas asignadas para llevar a cabo el proyecto, desde la fase de captación hasta la última sesión. Asimismo, se evaluará si la elección de los recursos materiales y personales es adecuada para conseguir los objetivos, tanto generales como los específicos marcados en las sesiones.

En la tercera fase, se evaluarán los resultados, valorando si se han cumplido los objetivos en las 3 áreas de aprendizaje:

- A corto plazo: Se comprobará el impacto que han tenido a corto plazo las intervenciones educativas, testando los resultados al finalizar la última sesión. Será llevado a cabo por los educadores mediante técnicas de análisis, sobre lo registrado por el observador durante las sesiones y los test pasados a los participantes del grupo.
- A medio y largo plazo: Para ello, se irán determinando los conocimientos afianzados durante las sesiones y los que se han ido manteniendo a través del paso del tiempo, mediante grupos de refuerzo. Estos se crearán usando al mismo personal como los educadores y el observador, que serán quien evalúen dichos conocimientos a través de cuestionarios.
- Efectos no previstos: En determinados grupos pueden dar lugar a resultados no esperados, pudiendo ser positivos o negativos para el grupo. Estos efectos serán evaluados por el observador y el director del proyecto. Es importante tener en cuenta estos efectos para la posible modificación de las intervenciones educativas.

SISTEMA DE REGISTRO

El sistema de registro nos permite comprobar el seguimiento de las sesiones y registrar la actividad de las mismas. Para ello se pasará una lista de registro de los asistentes en todas las actividades educativas grupales. (Anexo 9)

Éste será cumplimentado por el profesional de Enfermería encargado de la dirección del proyecto.

CONCLUSIONES

Como venimos comentando durante todo el trabajo, el objetivo con el que se plantea este trabajo es favorecer el bienestar y mejorar el afrontamiento de los padres y niños oncológicos del Hospital U. La Paz, con el fin de mejorar la calidad de vida de estos niños.

Durante este trabajo se han expuesto diferentes medidas de afrontamiento que son llevadas a cabo por los padres y, cómo esto influye en el momento de hacer frente a la enfermedad y la manera en que cambiará su vida tras el diagnóstico de cáncer de sus

hijos. A su vez, hemos visto que realizando actividades educativas que abarquen las áreas cognitivas, emocional y de las habilidades sobre la enfermedad, se puede mejorar el estilo de vida que estas familias, por lo que este trabajo cumplirá los objetivos propuestos para el mismo.

Por otra parte, es un proyecto creado para que se realice en el medio hospitalario, como ya se dijo, para una mayor facilidad en la captación y en el caso de tener a su hijo hospitalizado, no tendrían problema para asistir a las sesiones propuestas.

Por otro lado, se valoran varias limitaciones que pueden existir en este trabajo. Las que pueden darse durante la realización de este proyecto, ya que siempre existe la posibilidad de complicaciones como, por ejemplo, con la evolución de los niños, posibles problemas familiares, la dificultad de los docentes para asistir, etc. Otra limitación es que no está pensado para ser aplicado en otros medios –Atención Primaria- como ya se ha comentado. Además, pueden existir limitaciones de espacio o de horario, ya que como se ha comentado en apartados anteriores del trabajo, hay niños que son totalmente dependientes de sus padres y éstos pueden no tener más apoyos o recursos, que puedan hacerse cargo del niño durante las sesiones educativas.

Como último punto de este apartado, me gustaría finalizarlo con una breve opinión personal. Creo que es necesario poner en práctica este programa, por todo lo anteriormente expuesto a lo largo de todo el trabajo y, además, por mi experiencia personal, ya que esta enfermedad me ha tocado de cerca desde los 11 años y me hubiera gustado tener la ayuda que se brinda con este proyecto.

AGRADECIMIENTOS

Antes de finalizar este proyecto, me gustaría dedicar unas líneas de agradecimiento a todas las personas que han hecho posible este trabajo.

En primer lugar, agradecer a mi tutora, Teresa Rincón del Toro, ya que, sin ella, sus palabras de ánimo, sus correcciones y su participación en este trabajo no hubiera sido posible llevarlo a cabo.

Además, me gustaría agradecer a todos los profesores y profesionales con los que he compartido estos 4 años ya que, sin ellos y sus conocimientos impartidos, no hubiera podido confiar en la posibilidad de la creación de dicho proyecto. También, a los enfermeros de la planta de Oncología del Hospital Materno-Infantil del Hospital U. La Paz que me recibieron y me informaron gratamente.

Sin olvidar en ningún caso el apoyo incondicional recibido de mis padres, mis amigas con las que he convivido estos 4 años y con los que he compartido casi una vida, los cuales han estado ahí, ayudando a soportar los momentos de tensión, realizando escucha activa de mis quebraderos de cabeza durante la realización del trabajo, etc.

Por último y no por ello menos importante, agradecer a dos personas muy importantes para mí, que ya no se encuentran a mi lado debido ya que perdieron la lucha contra el cáncer, por las que decidí que la Enfermería era mi sino y por las que elegí realizar este trabajo y, así, poder ayudar a más familias que se encuentren ante mi misma situación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Salleras L. Educación sanitaria. Principios, métodos, aplicaciones. Madrid: Díaz de Santos, S.A.;1990; 31-48
2. I Congreso Virtual Internacional sobre Innovación Pedagógica y Praxis Educativa. Innovagogía; 21 - 23 de Noviembre 2012. ISBN: 987-84-616-1780-7
3. Lalonde M. Informe Lalonde. Canadá; 1974.
4. Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre cuidados primarios de salud; 6-12 de septiembre 1978
5. Carta de Ottawa para el Fomento de la Salud. 17–21 de noviembre de 1986.
6. Modolo M A. Educación Sanitaria, comportamiento y participación. Il pensiero scientifico (compilación). 1979: Vol. 8, (39-58)
7. Modolo M A, Sepilli A. Educazione Sanitaria. Roma, II Pensiero Scientifico Editore. 1981
8. Fortuny M, Gallego J. Educación para la salud [Internet]. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; 2000 [10 de Febrero de 2017] Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de%20educacion/articulosre287/re28713.pdf?documentId=0901e72b813c300e>
9. OMS. Sr. *Informe Tec.*, 412, 1969, p. 7.
10. Turner, C. E. *Planteamiento de la educación sanitaria en la escuela*. Barcelona, UNESCO/Teide y OMS.
11. Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº 311, (29 de diciembre de 1978).
12. Universidad de Medellín. Bienestar Universitario [Internet]. Medellín: Universidad de Medellín; 2012, [Acceso el 17 de Febrero]. Disponible en: <http://www.udem.edu.co/index.php/salud/prevencion-de-la-enfermedad>
13. Declaración de Ottawa sobre Promoción de la Salud (1986). OMS. Ginebra.
14. Promoción de la salud [Internet].Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [Acceso el 23 de Febrero]. Salud pública [5 pantallas]. Disponible en:

<https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/formacion/introduccion.htm>

15. Ballestas Cueto H, López Ortega E, Meza Bustillo R, Palencia Suárez K, Ramos Polo D, Montalvo Prieto A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte. 2013; vol. 29 (número 2): p. 249- 259
16. Medline Plus. Cáncer [Internet]. Seattle: ADAM; 2015 [Actualizada el 18 de Enero de 2016; Acceso el 25 de Febrero]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001289.htm>
17. Instituto Nacional de Cáncer. Manual de Enfermería Oncológica [Internet]. 1ª edición. Buenos Aires: Goldman A; ¿2009? [Acceso el 25 de Febrero]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf
18. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Lyon: OMS; Febrero 2017 [Febrero 2017; Acceso el 25 de Febrero]. Cáncer [7 pantallas]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
19. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. San Diego EE.UU: INC; 2015 [Acceso el 25 de Febrero]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
20. Torrecillas Moreno B. Programa de Educación para la salud dirigido a madres y padres de pacientes oncológicos pediátricos [Trabajo fin de Grado]. Jaén: 2015
21. Universidad de Valencia. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas [Internet]. Valencia: Universidad de Valencia; 2014 [Acceso el 26 de Febrero]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/>
22. Universidad de Valencia. Cáncer Infantil en España [Internet]. 1ª edición. Valencia: SEHOP; 2014 [Acceso el 26 de Febrero]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
23. Sandín B. El estrés. Manual de psicopatología. Madrid. 1995; vol. 2 (1): 3-52
24. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona. 1984.
25. Moral de la Rubia J, Martínez Rodríguez J. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. Revista Psicología y Salud. 2009; vol. 19 (2): 177-88

26. Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid. Código Deontológico [Internet]. 1a. Madrid: CODEM; año [Acceso el 1 de Marzo]. Disponible en: <http://www.codem.es/codigo-deontologico>
27. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Revista colombiana de Enfermería. 2008; Vol. 4. (1): 21
28. Báñez M, Blasco T, Fernández J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. Anales de psicología. España. 2003; vol. 19 (2): 235-46.
29. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada J. Atención psicológicas en el cáncer infantil. Revista de psicooncología. 2004; vol. 1 (1): 139-54.
30. Rodríguez C, Barrantes J, Jiménez G, Putvinski V. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Contrarricense. San José. 2004; vol. 24 (1).
31. Gavala Arjona JM, Fullana Tuduri RM, Pascual Reus AV, Casas Vera E, Pérez Artigas MA, Jordá Martí S. El niño oncológico y la educación en el cuidador principal. Revista Tesela [Internet]. 2014 [Acceso 13 Marzo]; 15. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.avalos.ujaen.es/tesela/ts15/ts9671.php>
32. Instituto Nacional de Estadística. 2016. [Acceso el 20 de Febrero] Disponible en: <http://www.ine.es/>
33. Gelesson DD, Hiraishi LY, Ribeiro LA, Pereira SR, Gutiérrez MGR de, Domenico EBLD. The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer. Rev. Latino-am Enfermagem [Internet]. 2009 [Acceso el 15 Abril]; 17(6): 933-939. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/02.pdf>
34. Dirección provincial de Madrid. Recomendaciones metodológicas básicas para elaborar un proyecto educativo. 1ª edición. Madrid: Instituto Nacional de la Salud Dirección provincial; 1999.

ANEXOS

ANEXO 1. CARTEL INFORMATIVO DEL PROYECTO



SESIONES EDUCATIVAS

PROGRAMA DE AYUDA AL AFRONTAMIENTO

DIRIGIDO A PADRES Y MADRES DE LOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS DEL HOSPITAL
MATERNO-INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO
LA PAZ.

**DESDE EL 9 DE OCTUBRE AL 6 DE NOVIEMBRE DE 2018
A PARTIR DE LAS 18,30H**

Sesiones educativas

PARA MÁS INFORMACIÓN, CONTACTE CON: Noelia Pascual Córdoba Al: 617450333
O en las consultas de Oncología pediátrica

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 2. TRÍPTICO INFORMATIVO DEL PROYECTO

Objetivos del Programa:

Contribuir a la mejora de salud y bienestar de los niños con cáncer, capacitando a sus padres para realizar su autocuidado.

Mejorar el afrontamiento tras el diagnóstico y durante los primeros meses de evolución de la enfermedad, mediante 5 actividades educativas.

Páginas web de interés:

- ❖ Asociación Española contra el cáncer: www.aecc.com
- ❖ Federación Española de Padres de Niños con cáncer: <http://cancerinfantil.org/>
- ❖ Adolescentes y jóvenes con cáncer: <http://www.adolescentesyjovenesconcancer.com/es>

Colaboradores del proyecto:



Programa de ayuda al afrontamiento

Dirigido a padres y madres de los niños oncológicos del Hospital Materno-Infantil del Hospital Universitario La Paz.



¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Se trata del crecimiento desproporcionado de células anormales en una determinada zona del cuerpo, pudiendo originarse en órganos, huesos. Estas células anormales no mueren de manera espontánea, por ello se acumulan creando los tumores.

Cada año 1100 niños son diagnosticados, teniendo una supervivencia del 75% aprox.

¿QUÉ ES EL AFRONTAMIENTO?

Según diversos autores, el afrontamiento es la reacción fisiológica que tiene una persona ante una situación que le genere altos niveles de estrés.

¿QUÉ OFRECE ESTE PROGRAMA?

- * Enseñar a los participantes una serie de conocimientos y habilidades.
- * Inculcar a los padres en el autocuidado de su hijo.
- * Orientado hacia la capacitación de los padres para un buen afrontamiento y manejar el estrés.
- * Facilitar a los padres determinados recursos a su disposición y enseñar su correcto uso.
- * Todo ello, en 5 sesiones educativas.

CALENDARIO:

- Periodo de captación: desde el 10 de mayo de 2018 al 10 de junio de 2018
- Periodo de inscripción: del 10 de junio al 17 de junio de 2018
- Preparación de las sesiones: desde 1 de septiembre al 1 de octubre de 2018.
- Sesiones grupales: del 9 de octubre al 6 de noviembre de 2018.
 - * 9 de octubre: 1ª sesión. ¿Qué es el cáncer? Introducción a la Oncología.
 - * 16 de octubre: 2ª sesión. Relajación y terapias alternativas.
 - * 23 de octubre: 3ª sesión. Anticipando a los efectos secundarios. Tratamiento oncológico.
 - * 30 de octubre: 4ª sesión. Adaptación en el hogar. Cuidados de Enfermería.
 - * 6 de noviembre: 5ª sesión. Tertulia y Resolución de dudas. Compartiendo una merienda.

Personal responsable de la dirección del proyecto:

Enfermera Noelia Pascual Córdoba
Hospital Universitario la Paz
Telefono del director: 617450333
E-mail del director: noelia.pascual@gmail.com

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 3. HOJA DE INSCRIPCIÓN AL PROGRAMA

Hoja de Inscripción al Programa.

Datos del/los asistente/s:

Asistente 1:

Nombre y apellidos:

Estudios:

Ocupación:

Asistente 2:

Nombre y apellidos:

Estudios:

Ocupación:

Asistirá: ☐ Padre

☐ Madre

Tipo de unidad familiar:

Nº de hijos:

Nombre del hijo:

Diagnóstico del niño/a:

Lugar de residencia:

Dirección:

Localidad:

C.P:

Teléfono de contacto:

Correo electrónico:

En Madrid a.....de.....del 201....

Firma del solicitante

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 4. GUION DEL OBSERVADOR

SESIÓN:

TAREA GENERAL

TAREAS ESPECÍFICAS

TIEMPO:

- PREPARACIÓN
- PRESENTACIÓN
- GESTIÓN

INSTRUMENTOS

- PREPARACIÓN
- PRESENTACION
- GESTIÓN

ESPACIO

CLIMA

- TIPO DE COMUNICACIÓN
- TÉCNICAS DE GESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN

PARTICIPACIÓN

CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

OBSERVACIONES:

(Fuente: Elaboración propia basándome en las recomendaciones metodológicas)

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

Cuestionario de calidad de la sesión

Por favor, conteste cada una de las siguientes preguntas, para ello rodeará el valor que considere que más se aproxime a su respuesta.

Debe de tener en cuenta que el valor 1 representa un alto grado de satisfacción (muy satisfecho), mientras que el valor 5 representa un bajo grado de satisfacción (nada satisfecho).

1. ¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo empleada en la sesión?

1 2 3 4 5

2. ¿Está usted satisfecho con la temática dada en la sesión?

1 2 3 4 5

3. ¿Está usted satisfecho con el espacio empleado para la sesión?

1 2 3 4 5

4. ¿Está usted satisfecho con la documentación y el tipo de exposición empleada para la sesión?

1 2 3 4 5

5. ¿Está usted satisfecho con el lenguaje usado en la exposición?

1 2 3 4 5

6. ¿Está usted satisfecho con los conocimientos aprendidos en la sesión?

1 2 3 4 5

7. ¿Está usted satisfecho con la resolución de dudas realizada antes o tras la sesión?

1 2 3 4 5

Comentarios y reflexiones libres a partir de la sesión:

Aspectos positivos de la sesión:

-
-
-

Aspectos negativos de la sesión:

-
-
-

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 6. ENLACE PARA MÚSICA RELAJANTE ON-LINE PARA TERAPIA DE RELAJACIÓN.

<http://www.musicarelajante.es/videos/relajacion-para-ninos-tecnica-koeppen/>

ANEXO 7. TEST Y POST-TEST PARA LA ANSIEDAD.

Indique la intensidad con que se cumplieron o no, durante el último mes, los síntomas que se describen en cada uno de los 14 ítems. Después de la sesión vuelva a cumplimentar este test.

- 0. Ausente
- 1. Intensidad ligera
- 2. Intensidad media
- 3. Intensidad elevada
- 4. Intensidad máxima

1	Estado ansioso: Inquietud. Expectativas de catástrofe. Aprensión (anticipación con terror). Irritabilidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Tensión: Sensaciones de tensión. Fatiga. Imposibilidad de estar quieto. Reacciones de sobresalto. Llanto fácil. Temblores. Sensaciones de incapacidad para esperar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Miedos: A la oscuridad. A los desconocidos. A quedarse solo. A los animales. A la circulación. A la muchedumbre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Insomnio: Dificultades de conciliación. Sueño interrumpido. Sueño no satisfactorio, con cansancio al despertar. Sueños penosos. Pesadillas. Terrores nocturnos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Funciones Intelectuales (Cognitivas): Dificultad de concentración. Falta de memoria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Estado de ánimo depresivo: Pérdida de interés. No disfruta del tiempo libre. Depresión. Insomnio de madrugada. Variaciones anímicas a lo largo del día.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Síntomas somáticos musculares: Dolores musculares. Rigidez muscular. Sacudidas musculares. Sacudidas clónicas. Rechinar de dientes. Voz quebrada.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Síntomas somáticos generales: Zumbido de oídos. Visión borrosa. Oleadas de calor o frío. Sensación de debilidad. Sensaciones parestésicas (pinchazos u hormigueos).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Síntomas cardiovasculares: Taquicardia. Palpitaciones. Dolor torácico. Sensación pulsátil en vasos. Sensaciones de "baja presión" o desmayos. Extrasístoles (arritmias cardíacas benignas).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Síntomas respiratorios: Opresión pretorácica. Constricción precordial. Sensación de ahogo o falta de aire. Suspiros. Disnea (dificultad para respirar).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1 1	Síntomas gastrointestinales: Dificultades evacuatorias. Gases. Dispepsia: dolores antes o después de comer, ardor, hinchazón abdominal, náuseas, vómitos, constricción epigástrica. Cólicos (espasmos) abdominales. Diarrea. Pérdida de peso. Estreñimiento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1 2	Síntomas genitourinarios: Micciones frecuentes. Micción imperiosa. Amenorrea (falta del período menstrual). Metrorragia (hemorragia genital). Frigidez. Eyaculación precoz. Impotencia. Ausencia de erección.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1 3	Síntomas del sistema nervioso autónomo: Boca seca. Accesos de enrojecimiento. Palidez. Tendencia a la sudoración. Vértigos. Cefalea (dolor de cabeza) de tensión.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1 4	Conducta en el transcurso del test: Tendencia al abatimiento. Agitación: manos inquietas, juega con los dedos, cierra los puños, tics, aprieta el pañuelo en las manos. Inquietud: va y viene. Temblor en las manos. Rostro preocupado. Aumento del tono muscular o contracturas musculares. Respiración entrecortada. Palidez facial. Traga saliva. Eructos. Taquicardia o palpitaciones. Ritmo respiratorio acelerado. Sudoración. Pestañeo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(Fuente: ACTAD http://www.actad.org/actad_cas/test_cas/test_hamilton.php)

ANEXO 8: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS

Cuestionario sobre el tratamiento y efectos adversos (pre y post)

Responda si son verdaderas o falsas las siguientes preguntas:

1. Sólo existe un tipo de quimioterapia:
2. La quimioterapia y la radioterapia siempre tienen que darse juntas:
3. Los anteriores tratamientos sólo se dan cuando existe un mal pronóstico:
4. Todas las quimioterapias hacen perder el pelo:
5. La radioterapia se puede usar como tratamiento anterior a la cirugía:
6. Los morfínicos son adictivos y una vez que se toman no se pueden dejar de tomar:
7. Los morfínicos producen estreñimiento:

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO 9: REGISTRO ESPECÍFICO DE ACTIVIDADES DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD.

TÍTULO DEL PROYECTO:

Equipo del Proyecto:

Profesionales participantes:

Personas asistentes:

Nº orden	Nombre y apellidos	Edad	Teléfono	Observaciones
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

En la cara posterior:

Fecha Lugar	Tema	Docente	Objetivos educativos	Contenidos	Técnicas y medios	Sistemas evaluativos

(Fuente: Elaboración propia basada en las recomendaciones metodológicas básicas para elaborar un proyecto educativo)